OMBRE e LUCI

RIVISTA CRISTIANA DELLE FAMIGLIE E DEGLI AMICI DI PERSONE HANDICAPPATE E DISADATTATE

FIN DAI PRIMI PASSI

Trimestrale Anno VI - n. 4 - Ottobre-Novembre-Dicembre 1988
Slediz.: Abb. Post. Gruppo IV - 70% - Redazione Ombre e Luci - Via Bessarione 30 - 00165 Roma

In questo numero

ABBONAMENTO ANNUO L. 15.000 - SOSTENITORE L. 30.000

IL BOLLETTINO DI C/C POSTALE INSERITO È PER CHI DEVE RINNOVARE L'ABBONAMENTO PER L'ANNO 1989

Conto Corrente postale n. 55090005 intestato « Associazione FEDE E LUCE » Via Cola di Rienzo, 140 - 00192 Roma.
Riempire il modulo con la massima chiarezza, possibilmente in stampatello, cognome, nome, indirizzo e codice postale.
Precisare, sul retro, che il versamento è per abbonamento a OMBRE E LUCI.

Foto di copertina: Fisioterapia nella Casa del Sole

Trimestrale anno VI - n. 4 - Ott. Nov. Dic. 1988
Autorizzazione del Tribunale di Roma n. 19/83
Direttore responsabile: *Sergio Sciascia*
Direzione e redazione: *Mariangela Bertolini, Nicole Schulthes*
Servizio abbonamenti: *Cristina Di Girardi*
Redazione e Amministrazione: Via Bessarione, 30 - 00165 - Roma Tel. 636106 - mercoledì - venerdì - sabato 9.30-12.30

Fotocomposizione: Videograf Roma
Stampa: Ugo Quintily - S.p.A. - Via Di Donna Olimpia, 9 - Roma

Non solo da leggere

Carissimi genitori,
carissimi amici;
con questo numero, IV dell'88, vorrei innanzitutto inviare ad ognuno di voi, dei vostri figli, un augurio tutto speciale a nome della redazione di Ombre e Luci per il Natale, festa della famiglia.

È tradizione, ormai, dedicare il numero che esce a dicembre, alla vita di famiglia, perché sappiamo come, in questa festa, si può sentire più forte la sofferenza, di qualsiasi genere e profondità essa sia.

In questi giorni ho avvicinato diverse mamme di bambini portatori di handicap; mamme profondamente provate non solo dall'handicap del figlio, ma anche e soprattutto dall'abbandono, vuoi del marito, vuoi dei parenti, degli amici; dal rifiuto da parte della scuola, che in teoria ha aperto loro le porte; dalla solitudine che opprime e che si trasforma in rivolta e aggressività verso tutti; dall'impossibilità di piangere e gridare, perché il bambino è lì, accanto a loro, che aspetta solo amore e sorriso, gioia e serenità, dedizione e sacrificio, senza tregua, senza compromesso...

Le due lettere che aprono queste pagine, vi dicono solo in parte il peso di così grande prova.

Abbiamo cercato, con gli articoli e le testimonianze, di ridare forza, fiducia, speranza: chi scrive ha cercato di raccontare come sia possibile, come sia importante trovare la strada per avanzare, costi quel che costi, per la qualità della loro vita; facendosi aiutare, chiedendo sostegno e amicizia, circondando di cure e attenzioni il primo sviluppo; affidandosi, per certi compiti di educazione e di riabilitazione a chi ha più disponibilità di forze e di competenza.

Non è così facile, lo sappiamo bene...

Per questo, chiediamo ancora una volta a tutti i nostri lettori di farsi portavoce, di saper bussare a certe porte, di « inventare » solidarietà e competenza, o anche qualche piccolo servizio, per chi da solo non può farcela.

Lo ripetiamo, per chi ci legge per la prima volta: Ombre e Luci non è una rivista solo da leggere; è soprattutto un legame fra i membri di una grande famiglia che vuole, anche quest'anno festeggiare insieme la Luce che è venuta al mondo per rischiararci dalle tenebre, le più fitte e le più oscure.

Mariangela Bertolini

Dialogo aperto

Ci sentiamo molto soli

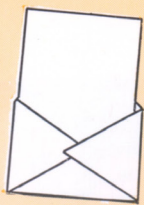
Cara Ombre e Luci.
È la prima volta che ti scriviamo, ti abbiamo letto molte volte grazie alla Signora Aquini Franca di Udine e così ci siamo abbonati.

Siamo genitori di una bambina, dal nome Nella, nata pretermine e cioè alla 32ª settimana di gestazione. La madre ha avuto una gestosi gravidica con coma della durata di tre giorni. La gravidanza fino allora era minacciata da aborto e parto prematuro. La bambina nata da taglio cesareo urgente pesava kg. 1,4 con asfissia. Ha avuto anche una emorragia cerebrale causando ulteriori danni. Sono stati fatti vari E.E.G. e due T.A.C. dimostrando lo stato molto grave del cervello. Diagnosi « Tetraparesi spastica, atrofia cerebrale diffusa ». Adesso ha quattro anni e mezzo essendo nata il 18-2-84.

Lo stato neurologico della figlia attualmente si dimostra sempre compromesso e non presenta segnali positivi. È seguita dalla « Nostra Famiglia » di Pasian di Prato Udine. Ha molte crisi epilettiche e per questo prende dei farmaci giornalmente (Luminalette e Tegretol).

La nascita di Nella ha segnato un periodo molto sfortunato accaduto sulla nostra famiglia. Due giorni prima della nascita di Nella in un incidente stradale morì il fratello di Argeo (Argeo è il papà di Nella) e dieci giorni prima il papà di Argeo sofferente di cuore.

Prima di sposarci eravamo bene preparati al matrimonio partecipando a vari convegni sulla coppia e per dimostrare a noi stessi la validità dei nostri principi eravamo stati anche a Lourdes accompagnando i malati assieme all'U.N.I.T.A.L.S.I. Eravamo molto entusiasti pur sapendo che la vita matrimoniale non è sempre rosea però eravamo consapevoli di ciò e non ci spaventava più di quel tanto. Certo non eravamo preparati ad accogliere una figlia molto ammalata. Forse il destino ha voluto che noi dimostrassimo la vera Fede ai nostri principi. Tante volte ci vengono vere e proprie depressioni morali e viene voglia di mollare tutto. La vita ci ha attaccati molto duramente e tante volte non crediamo più in essa. Per fortuna che affiora la nostra preparazione prematrimoniale che ci rinsalda e ci dice di tener duro, perché la vita da un grande male fa uscire un grande bene. Importante è avere Fede in Dio; forse sembrerà utopia ma è la verità non nata dopo queste prove della vita, ma iniziata prima del matrimonio e si sta maturando in questo periodo per raggiungere la sublimità delle forze interne in noi stessi. È un messaggio Divino e questa figlia ce lo sta dicendo mettendoci alla dura prova. Certo abbiamo periodi molto duri da passare e io, Argeo, prego sempre con la Bibbia che non dobbiamo mollare; molto importante è essere uniti. La moglie Annarita è molto più provata avendo il carico più pesante non soltanto per come conduce la giornata ma sul lato morale. Si sente ferita molto profondamente come madre. Gli amici pensano che la nostra sia una vita quasi normale e ormai la bambina è quella che è e dobbiamo pensare a noi; uscire di casa e svagarci lasciando Nella a qualcuno, ecc. e via di questo passo. Al momento dei fatti tutti sono occupati o devono andare

Nella con la mamma

Dialogo aperto

da qualche parte. Ci sentiamo molto soli. La Chiesa non fa tanto per aprirci anzi sono periodi pare che non esistiamo. Sono questi periodi che a noi ci capitano le delusioni più forti.

Delusioni verso una società che a parole si sente moralmente a posto e per dietro pensa solo al suo egoismo.

Io Argeo sono un operaio delle Ferrovie a Udine e la moglie Annarita fa la casalinga. Abitiamo in un paese del Friuli di circa 7.000 abitanti in un condominio vicino al centro.

Scusaci tanto per questo nostro sfogo, ti ringraziamo della tua attenzione per questa e per i molti errori nello scrivere; importante sono i sentimenti che si sentono dentro.

Auguriamo che tu sia non Ombre ma Luce splendente in tutte le famiglie non soltanto con quelle che hanno qualcuno handicappato o disadattato ma normali e serene. Inoltre ti ringraziamo di averci rotto la solitudine attraverso la tua rivista.

I genitori di Nella

Sofferenza e rabbia

Siamo sposati da quattro anni ed abbiamo due bambini. Carlo di due anni e nove mesi, perfettamente sano e Lelia di sei mesi, affetta da sindrome di Down.

In questa lettera vorremmo tentare di raccontare come abbiamo vissuto la nascita di nostra figlia Lelia, una bambina « diversa » da quella che ci saremmo aspettati dopo nove mesi di gravidanza.

Il fatto è ancora recente e i sentimenti provati sono ancora molto vivi dentro di noi; tuttavia esprimere quello che si prova alla notizia della nascita di un figlio « diverso » non è facile; probabilmente non ci sono parole che riescano a rendere perfettamente la disperazione di quel momento. Quando ci è stato detto, ci siamo sentiti letteralmente gelare e la notizia è stata così terribile che quasi sembrava impossibile. Pertanto, immediatamente, è scattato dentro di noi un meccanismo di autodifesa che ci ha spinto a credere ad un brutto sogno. Ma purtroppo non era così: il fatto era reale: la bimba era nata, era lì e i medici la definivano « mongoloide ».

L'incredulità comunque continuava a persistere e allora è subentrata la speranza che si trattasse di un banale errore, di una clamorosa cantonata dei medici. Ma purtroppo anche questa possibilità veniva presto smentita, prima da un consulto di pediatri, e poi, in maniera definitiva, dalle risultanze della mappa cromosomica che sentenziava per nostra figlia « una trisomia 21 libera ».

Come era possibile? Perché la natura ci aveva fatto questo brutto scherzo? Da quel momento, però, non c'era più alcuna speranza cui potersi aggrappare per evitare la disperazione. E allora siamo piombati nell'abulia più totale, nella non voglia di vivere, nella mancanza di motivazioni per andare avanti. Per noi la vita era finita, in quanto anche noi eravamo diventati dei « diversi », dei genitori « diversi » da tutti gli altri. Il nostro pensiero era fisso: Lelia e i suoi limiti, Lelia e il suo ritardo mentale, Lelia e le sue difficoltà. E al mattino, risvegliandoci, avremmo voluto riaddormentarci per la paura di affrontare quella terribile realtà che invece ci attendeva. La sofferenza era enorme e ci prendeva in maniera così totalizzante da non avere neanche la forza per aiutarci ad affrontare il momento e per incoraggiarci ad andare avanti.

E alla sofferenza si aggiungeva la rabbia per quello che era accaduto. Si trattava di un fatto casuale, ma perché proprio a noi che avevamo una così gran voglia di vivere? La sensazione era appunto che la vita

Dialogo aperto

si fosse fermata; non potendo far nulla per uscire da quella situazione, iniziammo a tormentarci con mille interrogativi tipo: perché abbiamo concepito Lelia? Perché non abbiamo fatto l'amniocentesi? Per poi passare a discorsi ancor più terribili, dal momento che i tanti interrogativi ci scoprivano diversi come persone. L'uno, fedele alle sue convinzioni religiose, non avrebbe mai e poi mai rinunciato al proprio figlio, comunque fosse stato. L'altro invece, di formazione più laica, non avrebbe avuto remore nell'usufruire di una legge che gli permetteva di liberarsi di un feto malato.

Tale diversità, ovviamente, una volta emersa, ha comportato inevitabilmente una frattura del nostro rapporto con la conseguenza che, con il passare dei giorni, ciascuno di noi ha affrontato la situazione percorrendo strade diverse. L'uno ha iniziato ad affezionarsi alla piccola Lelia che nel frattempo cresceva, anche se con ritmi più lenti rispetto ad una bimba normale. L'altro invece, continuava a tenere le dovute distanze da quella bimba che gli aveva sconvolto la vita e che pertanto non poteva accettare.

Oggi, comunque, a distanza di sei mesi, la burrasca è passata. Piano piano, anche se percorrendo strade diverse, e quindi, in sostanza, l'uno più lentamente dell'altro, siamo usciti da quel momento iniziale di profonda disperazione.

I problemi ci sono ancora, ma la vita ha ricominciato a pulsare come prima, anche se con una presenza nuova che comunque non è così negativa come immaginavamo.

Lelia ci sta aiutando ad uscire fuori dal nostro essere e dal nostro egoismo per aprirci agli altri.

Lelia ci sta facendo capire che ciò che conta in una persona è il suo cuore e i bimbi come nostra figlia hanno certamente un cuore grande.

Sapremo lasciarci guidare da lei?

Una mamma

Blandine,
abbiamo aperto
il nostro cuore
e le nostre mani;
come un fiore
sei venuta a noi
nella tua piccolezza
nella tua fragilità;
sii accolta nel cuore
della nostra famiglia.

Michèle e Maurice

Blandine all'età di un mese con i suoi nuovi genitori

Paolo e Chiara

di Irma Fornari

È sempre molto difficile, almeno per me, presentarsi ma molto semplicemente vi dico che sono la mamma di Paolo e di Chiara.
Paolo ha venticinque anni e Chiara ne avrà quattro nel prossimo dicembre; entrambi sono affetti da Sindrome di Down (mongolismo).
Certamente la cosa farà meraviglia a molti dei lettori, pensando che il caso si sia ripetuto nella stessa famiglia. Sì, si è ripetuto perché voluto e ve lo spiegherò qui di seguito.
Inizio da Paolo che ormai è un uomo. Quando Paolo è nato io avevo ventitré anni e a tutto ero preparata fuorché ad una prova del genere, anche perché onestamente non sapevo quasi che esistessero.
Oltre alla mia inesperienza ricordo anche la scarsa conoscenza in materia da parte dei medici stessi. Escluso quel poco che sapevano i medici, altro non c'era.
Non posso dimenticare ancora ora la disperazione e la paura da parte mia di non essere in grado di gestire un così grave problema di fronte alle diagnosi che davano ogni volta poca speranza.
Tante volte mi sono sentita dire che si trattava di un bambino che poco avrebbe potuto darmi, forse anche perché i medici allora non avevano molta esperienza.
Devo però dire che dopo la disperazione dei primi anni è subentrata in me una grande forza che mi ha aiutato a sperare.
Paolo nel frattempo, seppure con tante difficoltà, cresceva e, contrariamente a quanto diagnosticato all'inizio, cominciava a darmi le prime soddisfazioni. Nessuno a quei tempi parlava di fisioterapia, psicomotricità, logoterapia e tutto quanto ci veniva proposto.

Nonostante tutto a cinque anni è andato all'asilo e ricordo ancora molto bene quanto sia stata traumatico per me lasciarlo (era la prima volta che veniva affidato ad altri) e quanto meno lo sia stato per lui che si era ambientato abbastanza in fretta e senza tutti quegli accorgimenti necessari che si usano ora.
A sette anni è stato inserito in una scuola speciale (non erano ancora in uso gli inserimenti nelle scuole pubbliche) e lì ci è stato per dieci anni.
Ha imparato a leggere, a scrivere, a fare piccoli conti ed ha conseguito la licenza di V elementare.
Ha fatto poi qualche anno di tipografia ed ha continuato gli studi frequentando un corso propedeutico in un centro lontano da casa, che oltre all'inserimento è servito a renderlo indipendente imparando a prendere i mezzi pubblici e quindi a sentirsi adulto.
Lascio immaginare la mia preoccupazione davanti a queste nuove esperienze, ma per il suo bene anche questo ostacolo è stato superato, appagati dal suo entusiasmo.
Si è poi presentata l'opportunità dell'inserimento al lavoro e anche in questa occasione Paolo si è impegnato molto ed ha saputo affrontare la stuazione come mai avrei immaginato.
Ora lavora da sei anni ed è sempre molto contento.
A questo punto posso dire che le diagnosi disastrose dei medici nei suoi riguardi forse non erano proprio esatte, ma mi sono servite a prepararmi a non aspettarmi niente.
Paolo, al contrario, mi ha dato e mi sta dando moltissimo e mi ha insegnato ad essere contenta, come del resto lo è sempre lui, anche per piccole cose.
Ora vi chiederete: « cosa avete provato quando è arrivata Chiara? ».
Gioia, perché così è stato deciso da noi con Paolo.
Troppo vuota era oramai la nostra vita, Paolo era cresciuto e non aveva quasi più bisogno di noi, rispetto al passato. In seguito abbiamo saputo che una piccola attendeva all'ospedale qualcuno che si prendesse cura di lei.
Era quanto volevamo noi.

Mamma e papà con Paolo e Chiara il giorno della festa dell'entrata nella comunità parrocchiale

Chiara aveva tre mesi e mezzo quando il giorno di Pasqua del 1985 è entrata a far parte della nostra famiglia. Ora ne ha quasi quattro ed è la nostra gioia. La nostra famiglia si è completata: Paolo si è sentito più grande e si è responsabilizzato nei riguardi della sorella; io e Carlo abbiamo realizzato un nostro desiderio, anche se non possiamo nascondere che passiamo momenti di gioia e soddisfazione alternati a tanta preoccupazione e paura. Chiara invece ha trovato tanto affetto ed è per noi fonte di carica e di voglia di vivere.
Alcune volte penso ai primi anni di vita di Paolo, ai pianti, alla disperazione e li confronto con l'attuale esperienza; è stato un vero peccato disperarsi, si trattava solo di aspettare.
Sempre rifacendomi alla mia precedente esperienza, devo ammettere che parte della mia serenità è dovuta alle soddisfazioni che Paolo mi ha dato, e al fatto che ora mi trovo davanti a medici più preparati e ad interventi di supporto da parte di Enti Pubblici (SIMEE) che allora non esistevano.
Chiara, ad esempio, dopo il primo mese che era con noi, che è servito per ambientarsi, ha cominciato a fare fisioterapia da una a più sedute settimanali, seguita con molto scrupolo e professionalità da una équipe che provvedeva ai suoi ed anche ai miei bisogni. Ha frequentato corsi di nuoto e, sempre seguita dalla stessa équipe, ora continua con la psicomotricità perché questo è quanto ritenuto necessario per il momento. L'anno scorso, non aveva ancora tre anni, è stata inserita all'asilo dove è seguita con tanta attenzione e tanto amore.
Sono certa di non aver detto molte cose nuove, soprattutto a coloro che hanno figli dell'età di Paolo, ma vorrei invece trasmettere tanta fiducia ai genitori dei piccoli come Chiara, perché tante sono le cose da fare ed è fondamentale non desistere mai davanti alle molte difficoltà che si incontrano, perché oltre ad essere dovere di ogni genitore, grande è la ricompensa che i nostri figli sanno dare.

Chiara attendeva all'ospedale che qualcuno si prendesse cura di lei... Ora ha quasi quattro anni ed è la nostra gioia.

Paolo mi ha dato moltissimo, mi ha insegnato a essere contenta, anche per piccole cose.

Dalla scuola con amore

di Maria Teresa Mazzarotto

Ciò che è bello
nel lavoro dell'insegnante è, a mio parere, la varietà. Ogni gruppo-classe è diverso da quello del corso precedente e, all'interno del gruppo, nel corso dell'anno si evidenziano il ragazzo timido e quello sicuro di sé, il tipo cordiale e lo scontroso, il volenteroso e l'indolente, lo studente « sveglio » ma sfaticato e quello « lento » ma costante e diligente; c'è chi apprezza e gode anche delle piccole cose e chi è indifferente a tutto. Ci sono ragazzi non belli e non intelligenti che ti conquistano con il loro affetto e la loro disponibilità; ci sono bambini belli, svegli e pieni di salute che sono insopportabili perché abituati a considerarsi il centro del mondo che li circonda.

Ora mi chiedo:
in queste sicuramente generiche classificazioni, in queste « categorie » di comportamento, possono essere inclusi i ragazzi con handicap che ho avuto nei miei gruppi-classe, che ho seguito individualmente con il sostegno, che ho conosciuto e frequentato in altre circostanze?

Premesso
che le mie osservazioni non possono e non vogliono riferirsi ai ragazzi molto colpiti (che vivono una situazione del tutto differente), posso asserire che i ragazzi handicappati che ho incontrato, presentavano, come tutti i loro coetanei, tratti particolari del carattere e atteggiamenti diversissimi nei confronti dell'impegno e della vita associativa e quindi che anche i loro comportamenti si differenziavano, più o meno coincidendo con le « categorie » già delineate. Nel corso dell'anno e nello svolgimento dell'anno scolastico infatti, a seconda di questa « disposizione iniziale » e, naturalmente sollecitato dall'ambiente

Ci sono bambini belli, svegli e pieni di salute che sono insopportabili perché abituati a considerarsi il centro del mondo.

che lo circonda, anche il ragazzo con handicap, come ogni altro compagno, all'interno del gruppo assume un ruolo preciso, conquista uno spazio più o meno ampio, e in una specie di classifica interna, si colloca in una posizione più o meno favorevole.
Ammesso infatti che il ragazzo con handicap mentale si trovi sui gradini più bassi per quanto riguarda la comprensione di un problema astratto o la organicità del linguaggio, può però conquistarsi migliori e buone posizioni, con le altre attività e, in momenti diversi della vita di classe, guadagnandosi il titolo di « buon alunno » e « buon compagno di classe ».

Chi è il buon compagno di classe?

Il buon compagno di classe è soprattutto il ragazzo che è contento di stare con gli altri, che sa osservare ed ascoltare, che sa essere un buon alleato nei giochi, un amico solidale, una presenza serena; il buon compagno accetta lo scherzo, ride e si preoccupa con gli altri, lavora volentieri in gruppo per uno scopo comune. Ecco: un ragazzo così avrà sempre « quotazioni alte », sarà ricercato e benvoluto, non strapperà compatimento e pietà ma otterrà solidarietà e amicizia.

Ma quali sono i ragazzi

(qui parlo in generale di tutti i ragazzi) che sanno istintivamente, una volta entrati nel mondo della scuola, comportarsi nel modo più giusto, che poi vuol dire muoversi lieti, a proprio agio, tra insegnanti e compagni?
Sono quelli che hanno avuto già prima in famiglia, da genitori, fratelli e parenti, le preziose prime indicazioni, gli esempi, lo stile di vita, che nessun altro potrà dar loro meglio in seguito.

Anche per lui sono importanti le buone abitudini, i piccoli graduati doveri, le giuste equilibrate proibizioni.

In famiglia.

Questa prima e fondamentale educazione comporta, si sa, amore, dolcezza e fermezza, serenità e autorità, grande impegno e attenzione soprattutto da parte dei genitori e qualche sforzo e piccole rinunce ed obblighi da parte del bambino: tutte qualità, impegni e doveri che vanno moltiplicati nel caso di un figlio con handicap.

A un bambino così.

Infatti ad un figlio che soffre, portatore di handicap, che deve sostenere spesso lunghe cure e fisioterapie e, a volte, soggiorni in ospedale, ad un bambino così — chi non se ne rende conto? — si vorrebbe dare solo tutto quello che può renderlo più sereno, più allegro, più libero da impegni e doveri.

Ma se si pensa

a quella che sarà la sua vita futura, ad una sua vita lontano da casa cui ha diritto come tutti, al posto che dovrà occupare in mezzo agli altri, nella scuola, nei laboratori, nei gruppi ricreativi, a tutti i momenti di vita associativa che vorrà e potrà condividere, allora si capisce che, da subito, bisogna guidarlo, prepararlo, attrezzarlo, direi, perché lui, più debole e vulnerabile per alcuni aspetti, diventi, per altri, più forte e più preparato, perché conosca il segreto di rendersi più amabile nelle diverse circostanze che si troverà ad affrontare.

Anche per lui.

Ed ecco quindi, anche per lui, come insegnano psicologi ed educatori, l'importanza delle buone abitudini, dei piccoli graduati doveri, delle giuste equilibrate proibizioni. Se avrà imparato dalla mamma e dal papà la gioia di stare con gli altri, il rispetto per gli altri, la fiducia negli altri, il piacere di dare e di ricevere dagli altri, quando sarà « con gli altri », sarà più sicuro e protetto.

Quando cominciare:

da subito, dalla culla — dicono gli esperti — ma noi diciamo anche: « da quando possiamo... da quando capiamo di aver sbagliato e vogliamo aiutarlo meglio... da quando avevamo smesso perché eravamo stanchi e scoraggiati ma poi decidiamo di riprendere con lui e per lui il cammino bello e difficile della educazione... ».

Da subito bisogna guidarlo, prepararlo, attrezzarlo direi, perché lui, debole per alcuni aspetti, diventi, per altri, più forte e preparato.

I ragazzi più semplici, meno tesi ad ottenere successi, sono quelli che hanno più amici.

A scuola.

Altri esempi a questo proposito, mi suggerisce l'esperienza della scuola. Ho avuto in classe ragazzi con leggeri handicap, che apparivano costantemente preoccupati dallo sguardo e dal giudizio degli altri e ragazzi con handicap più severo, che affrontavano sorridendo doveri scolastici e compagni turbolenti. Ho visto ragazzi handicappati in prima fila nei giochi e nelle recite e altri « normali » apatici ed immalinconiti per qualche chilo in più o per qualche brufolo ostinato...

Ho visto ragazzi handicappati in prima fila nei giochi e altri « normali » apatici e immalinconiti per qualche chilo in più o per qualche brufolo.

Ci sono ragazzi

poco intelligenti che hanno con gli insegnanti rapporti vivaci e sinceri; altri, bravissimi nello studio, che restano diffidenti e timorosi davanti all'adulto in cui scorgono solo il giudice, o peggio, il nemico.

Mi accorgo

che i ragazzi più semplici, meno tesi ad ottenere successi, sono quelli che hanno più amici; non sono oggetto di invidia, di confronto e, a loro volta, non provano gelosia o rivalità.

Ho avuto in classe

Roberto* che, con una frase scherzosa sapeva sdrammatizzare il litigio tra due compagni; Fabrizio* che, con grande sensibilità, si improvvisava consolatore e difensore dei compagni puniti; Anna* che diveniva attivissima e preziosa in occasione delle piccole recite.

Ciò che è importante.

Così, passando in rassegna i miei alunni di tanti anni di scuola, confrontandomi anche con l'esperienza dei colleghi, mi sembra si possa affermare che i ragazzi allevati con amore e serenità, educati al rispetto di alcuni valori fondamentali, siano essi forti o fragili fisicamente, rapidi o lenti nell'apprendimento, riescono a vivere con serenità la vita di gruppo; trovando un proprio ruolo riescono ad accettare gli altri e a farsi amare dagli altri che è quanto di più importante, penso, possiamo sperare di ottenere per noi e per chi ci è caro.

(*) I tre sono portatori di handicap mentale medio-lieve.

Se ha buone abitudini sarà più accettato

Suggerimenti da « Il mio bambino non è come gli altri » di Maria Egg, direttrice di un istituto specializzato di Zurigo.

Nei primi cinque o sei anni di vita di un bambino i genitori sono le sue guide quasi esclusive. Se a questo compito sarà dedicato cura e impegno, se ne vedranno i frutti.

Nel bambino con ritardo di sviluppo (intellettivo - psichico - motorio...) l'educazione è fatta soprattutto dalle abitudini. Le buone abitudini hanno un ruolo importante nella vita di ogni uomo, ma assumono un'importanza speciale in chi non ha la capacità di giudicare da solo quello che è giusto e bene da quello che è sbagliao o fuori posto.

Ecco alcuni suggerimenti per « *abituare* » il bambino ad assumere un comportamento che gli renderà più facile la socializzazione in famiglia e con gli altri, a scuola e nel futuro, quando sarà ancora più importante essere accettato e trattato con simpatia:

Vita quotidiana regolata

Abituate il bambino fin dall'inizio a una vita quotidiana regolata: se sa che una cosa viene dopo l'altra, gli sarà più facile accettarla e compierla (alzarsi, toilette, vestirsi, colazione,... lavarsi le mani prima del pranzo, aspettare a mangiare che tutti si siano seduti,... piegare il tovagliolo,...). L'ordine di successione delle azioni quotidiane deve essere osservato con rigore: il bambino « ritardato » è conservatore e ostile alle novità che lo turbano più di quanto possiamo immaginare.

Cortesia e moderazione

Abituatelo a salutare le persone in modo corretto; a dire « grazie » quando riceve un dono o un aiuto, e « per piacere » quando chiede qualche cosa; a rispondere quando gli viene fatta una domanda; a formulare i suoi desideri, ma anche a non pretendere che vengano sempre esauditi (soprattutto se capisce che continuando a chiedere fino all'esasperazione finisce per ottenere quel che vuole).

Frenare le abitudini fastidiose

Di fronte ai suoi comportamenti bizzarri, strani, o poco normali, è bene non ridere perché, data la sua debolezza, è divertente. Quel che può sembrare una birichinata perché è piccolo, diventerà più tardi un aspetto poco attraente e poco simpatico; lo stesso gesto fatto da adulto lo renderà insopportabile ad alcuni.

Fate attenzione a non fargli prendere abitudini difficili da estirpare in seguito: dondolare il corpo avanti e indietro, ripetere certi gesti con le mani, far girare un oggetto fra le mani in continuazione. Questi gesti monotoni, che sembrano soddisfarlo, diventano stereotipie che non lo gratificano nel profondo. È facile che queste abitudini si impadroniscano di lui, ed è faticoso trovare continuamente delle sostituzioni o attirare la sua attenzione su altre attività.

Modi gentili

La cerchia delle persone in cui si trova a vivere il vostro bambino ha una grande influenza su di lui. Il bambino ritardato ha difficoltà a distinguere con il raziocinio ciò che è bene e ciò che è male. Registra senza scelta quello che sente o vede intorno a sé. Se in casa si parla in modo educato, pacato, con affetto, anche lui farà lo stesso. Se viene trattato in modo sgarbato, con grida, grossolanità, parolacce, non ci si dovrà stupire se il suo atteggiamento sarà volgare e poco accettabile.

Le cattive abitudini

Papà, mamma, fratelli, sorelle, parenti e amici, saranno i suoi modelli che — alcuni in modo sbalorditivo — si sforzeranno di imitare più del normale. Vedrete allora come sarà più difficile togliere loro una cattiva abitudine che abituarli a non prenderla anche a costo di molto impegno e molta pazienza.

A tavola

A tavola

« Non voglio mangiare! »

« *Va bene, caro!*
Lascia pure »

Amore affettuoso: questi genitori capiscono che talvolta i bambini possono non avere appetito. La mancanza di appetito da parte dei bambini, non deve diventare perdita di affetto o di calma da parte dei genitori.

« Non voglio mangiare! »

« *Ma senti!*
Non facciamo sciocchezze.
Mangerai tutto quello
che c'è nel piatto
o guai a te! »

Amore doveroso: questi genitori pensano che perché essi hanno il dovere di cucinare il pasto, il bambino abbia il dovere di mangiarlo. Forzando di continuo il bambino a mangiare, e con ostilità, gli renderanno odioso il cibo.

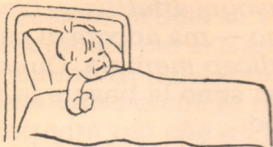
« Non voglio mangiare! »

« *O caro, non ti senti bene?*
Devo chiamare il Dottore? »

Amore soffocante: questi genitori stanno dando all'alimentazione un valore eccessivo. Il bambino può allora non voler mangiare per dispetto. In questo caso, il cibarsi, che deve essere un atto naturale e piacevole, diventa da parte del bambino uno strumento di potere.

È malato

La Malattia

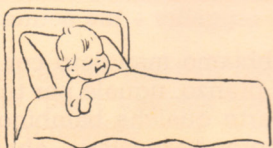
« Mamma
non mi sento bene! »

« *Mi dispiace tanto. Mettiti tranquillo, che vado a prendere il termometro* »

Amore affettuoso: questi genitori dimostrano lo stesso calmo affetto, anche quando possono essere interiormente preoccupati. Si chiamerà il Dottore se sarà necessario, ma si valuteranno anche le cose, con obiettività.

« Mamma,
non mi sento bene! »

« *È colpa tua! Hai mangiato troppe caramelle e ti sei stancato troppo!* »

Amore doveroso: questi genitori incolpano sempre il bambino di ogni malanno, invece di accettarlo come un'evenienza che può capitare a tutti. Il bambino, a lungo andare, prenderà paura delle malattie e diventerà ansioso.

« Mamma,
non mi sento bene! »

« *O tesoro mio! Come sono preoccupata! Speriamo che non sia niente di grave, chiamo subito il Dottore!* »

Amore soffocante: questi genitori hanno troppa paura di ogni indisposizione e fanno diventare pauroso anche il bambino, il quale invece dovrebbe accettare di non star bene qualche volta, senza sentirsene preoccupato.

Queste due pagine esemplari che vi proponiamo sono prese dall'ottimo libro di Adelaide Grisoni Colli « L'assistenza educativa al bambino con paralisi cerebrale nella prima infanzia » edito da Cappelli nel 1968.

È proprio l'impressione predominante, fin dall'arrivo a San Silvestro, entrando nel giardino, nella casa principale (una villa da fiaba), in ogni aula, perfino al « Centro di solidarietà », piccola casa per i più gravi: un luogo per vivere *più che un centro,* un luogo per sbocciare e fiorire, *più che una scuola.*
Come far passare, a voi che leggete queste righe, un'impressione così forte? Vien voglia di dire: « Andate a vedere voi stessi, è la sola cosa da fare ». È quello che hanno fatto molte famiglie, alcune giunte da molto lontano, perfino dalla Sicilia. È quello che ha spinto alcune famiglie, a trasferirsi dal paese d'origine per venire a vivere vicino a Mantova, scegliendo per il proprio figliolo la scuola della « fioritura ».
Son dovuti venire ad abitare vicino alla Casa del Sole perché — è una delle idee di base della fondatrice — il bambino non deve essere mai separato dalla famiglia; la famiglia, infatti, è la fonte viva dei suoi bisogni affettivi — bisogni di ogni bambino — ma ancora di più di chi ha un handicap mentale. Questi bisogni affettivi sono la base e la fonte di ogni sviluppo.
Questa fonte viva che è la famiglia può però scaturire pienamente e positivamente solo grazie all'aiuto e al ruolo della scuola nella vita del

«Casa del Sole» casa della serenità

di Nicole Schulthes e Sergio Sciascia

La Casa del Sole è in una bella villa a S. Silvestro di Curtatone presso Mantova (tel. 47.000). È una scuola speciale per bambini cerebrolesi, dove si applicano con vera dedizione — con amore, direi, se non fosse una parola troppo usata — le migliori tecniche di riabilitazione e insegnamento.

In tre l'abbiamo visitata per molte ore in una bella giornata di fine ottobre. Siamo stati con i bambini, li abbiamo visti mangiare, lavorare, giocare, andar sul cavallo, imparare, assistere a uno spettacolino del GEN capitato lì per caso. Abbiamo parlato con gli educatori; abbiamo mangiato con loro il pranzo, uguale per tutti, a parte qualche bambino con diete particolari; abbiamo girato dovunque, dai bagni — scusate se c'è un po' di disordine, ma l'hanno appena usato! — alle aule, dalle cucine alla piscina. Possiamo dire senza tanti giri di parole che questa è la scuola giu-

bambino: scuola che lo accoglie dalle nove del mattino fino alle quattro del pomeriggio, che è all'ascolto dei suoi bisogni, che è preparata ad educarlo con una pedagogia e mezzi appropriati, che guida e che sostiene la famiglia soprattutto attraverso i progressi dei figli.
L'espressione scuola di vita *non mi pare esagerata per la Casa del Sole che funziona infatti* nella vita *e* per la vita*:*
— *Nella vita perché* la priorità è data all'affettività *più che all'intelletto e questo non si legge solo nell'osservazione e nel programma individuale di ogni bambino; lo si vede anche nei rapporti tra maestre e allievi, visibilmente pieni di rispetto e di tenerezza; nella cura con cui si cerca di portare il bambino a prendere coscienza di sé; nella preoccupazione di dare al bambino fiducia in se stesso; nell'importanza data ai rapporti interpersonali nella vita di gruppo.*
— *Nella vita perché grande è la* varietà delle attività concrete *proposte ai bambini: ogni classe fruisce di materiale didattico abbondante; ma fruisce anche di logoterapia, psicomotricità, fisioterapia, ginnastica; di lavori manuali, musica, teatro, piscina. E ogni classe ha il suo angolo d'orto, il suo angolo cucina, le ore di ippoterapia e di visita agli animali.*

Panoramica sul « villaggio » Casa del Sole

sta, nel senso più alto del termine, per i bambini con handicap mentali.

Il problema, semmai, è se è possibile che la concentrazione di vocazioni, di intelligenze, di competenze, di mezzi materiali che hanno dato vita alla Casa del Sole siano possibili in numero sufficiente e distribuite sul territorio in modo da rispondere alle necessità dei bambini con handicap mentali. Perché conoscere « questa » scuola, risveglia ancora una volta tutti i dubbi sulla soluzione che lo stato ha dato al problema della educazione e dello sviluppo dei bambini cerebrolesi. Metterli in una scuola normale, dove non ci sono le competenze e le attrezzature e lo « spirito » necessari per sviluppare le doti che hanno, significa svantaggiarli ulteriormente in aggiunta alle limitazioni che già devono sopportare. Ed è assurdo sostenere che la scuola dovrebbe darsi quelle competenze e attrezzature, perché sono difficili e costo-

— Per la vita: nella collaborazione stretta con le famiglie, concentrando ogni sforzo per far raggiungere a ciascuno l'autonomia secondo le sue possibilità, dando, dopo la scuola media, una formazione di « lavori femminili » per le ragazze e, per così dire, professionale ai ragazzi.
— Per la vita, se guardiamo la storia di molti di questi bambini che dopo essere cresciuti in questa scuola tutta « speciale », entrano nella vita degli adulti: Andrea che lavora nell'azienda agricola paterna dopo aver fatto il servizio militare; Gabriella, sposata e madre di un bambino, Giancarlo, operaio in un caseificio... Certo, non tutti arrivano a queste mète. Del resto la Casa del Sole ha creato nella città di Mantova un centro di Solidarietà e di Accoglienza per le giovani maggiori di sedici anni che, lasciata la scuola, non hanno ancora trovato un posto in cui integrarsi.
Ma ritorniamo alla Casa del Sole di S. Silvestro e ai bambini qui accolti fin dai tre anni.
Le classi sono formate per gruppo di età, il che vuol dire che ogni classe ha bambini con handicap diversi, poco numerosi (da 4 a 6 bambini) e programmi molto individualizzati. Ci hanno particolarmente impressionato le classi materne, previste con ampi

Festa di compleanno nel Centro di Solidarietà: a sinistra, Vittorina Gementi. Nella pagina di destra: attività didattica secondo il metodo Montessori e in cucina nel « Gruppo Famiglia ».

se; sarebbe come mettere attrezzature per cardiochirurgia in ogni ambulatorio medico.

Passiamo dall'interesse, anzi dalla passione che questa scuola desta, alle sue caratteristiche giuridiche e tecniche; anche per testimoniare che scuole così non sono utopie, ma istituzioni possibili nella realtà umana e sociale del nostro paese.

La Casa del Sole è un ente giuridico riconosciuto dalla Regione Lombardia, che offre un servizio pubblico gratuito, scolastico, riabilitativo, diagnostico e ambulatoriale ai bambini cerebrolesi, per lo sviluppo armonico delle loro personalità, rispettando le loro diversità di persone. I bambini restano a scuola dalle 9 alle 16. Vengono e tornano a casa in pulmini della scuola e anche di altri comuni: c'è chi giunge da paesi distanti una sessantina di chilometri, per

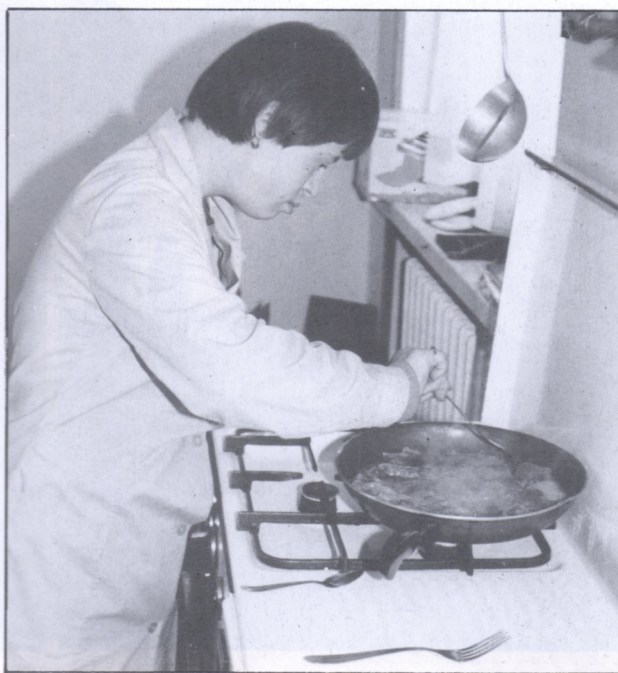
spazi necessari al bisogno di movimento proprio di bambini ancora molto instabili. L'ambiente di ogni aula è diviso in settori corrispondenti ad attività precise: settore scuola, settore pranzo, settore movimento, settore cura della persona. Abbiamo visto una classe di quattro bambini con due maestre: per i bambini di questa età il lavoro è molto intenso: i piccoli devono imparare ad orientarsi, a concentrarsi, ad organizzarsi, con l'assistenza assidua della maestra.

Le maestre sono state tutte preparate per questo lavoro seguendo la scuola di specializzazione ortofrenica dell'università di Brescia e dopo un tirocinio di un anno o due nella stessa Casa del Sole.

Alla base di questa scuola ci sono alcuni principi:

— La competenza *innanzitutto.*

— La globalità dell'attività educativa*: si deve far sbocciare tutta la personalità del bambino e non solo l'uno o l'altro aspetto di essa.*

— L'esercizio delle capacità *senza il quale esse si degradano. Bisogna dunque pensare progetti educativi per far sì che ogni bambino sviluppi e mantenga in esercizio — secondo le sue possibilità — tutte le sue doti. Certamente l'*intervento precoce *assicura i risultati migliori.*

mezzo di una staffetta di scuola-bus.

Alcune famiglie che abitavano lontano, si son trasferite qui vicino per poter mandare i loro bambini alla Casa del Sole.

Per circa centocinquanta bambini, nella scuola ci sono una sessantina tra educatori ed educatrici specializzate, personale ausiliario, alcuni obiettori in servizio civile. Tutti sono scelti dalla scuola (a parte gli obiettori per i quali opera una convenzione diretta con il ministero della difesa), in particolare dalla direttrice e fondatrice Vittorina Gementi, e sono assunti dopo un anno di prova. Questo, della scelta del personale, è stato uno dei problemi più ostici, andando contro la regola delle assunzioni secondo punteggi o altri criteri pubblicistici, che in campo di alta specializzazione e di precise doti umane, come questo della educazione e riabilitazione dei bambini con handicap mentali, non è adatto a procurare il perso-

— Coerenza dell'atteggiamento *da tenere nei confronti del bambino da* parte della scuola e da parte della *famiglia: lavorare per e con la famiglia è stato fin dall'inizio, una delle principali preoccupazioni della Casa del Sole. I progressi aiutano il bambino ad integrarsi bene nella famiglia e l'integrazione e l'amore in famiglia danno al bambino stimoli e motivazioni per progredire.*

— *Per ultimo, ma di fatto primo principio,* l'educazione non conosce la parola impossibile. *Si può sempre e in ogni caso ottenere risultati, avere qualche successo.*

Questo mi porta a parlare del Centro di solidarietà.

Di che cosa si tratta? È una piccola e bella casa che accoglie i bambini gravemente colpiti, bambini che non hanno o quasi, né motricità, né autonomia, né linguaggio e, qualcuno presenta ben altri problemi ancora. Non si può per loro parlare di scuola, ma lo stesso si parla di attività, di programma, di progressi. Si parla soprattutto di amore, di pace, di serenità. Cioè, non si parla di ciò, ma di ciò si vive: nessuno di questi piccoli è in grado di parlare. Si avverte in questi piccoli ambienti, studiati ed arredati con caldo senso di comodità confortevole e aggraziata, una delicata

nale giusto. Anche in questo, Vittorina Gementi è riuscita a seguire i suoi criteri. Si ripropone così un problema apparso via via più evidente a mano a mano che prendevamo conoscenza della Casa del Sole: è possibile una scuola del genere senza una personalità come la Gementi, capace di attirare e concentrare doti umane, capacità educative, qualità organizzative e amministrative, fiducia? E poi: quante Vittorine Gementi ci sono in giro?

La Casa del Sole ha avuto origine dalla donazione di una villa. Nel parco sono poi stati costruiti altri edifici sempre a misura di persona, fino a formare un piccolo villaggio, con la sua chiesa, la sala comune, i laboratori, i servizi, i campi con i giochi. Le costruzioni sono state pagate da banche e da benefattori privati. Gli enti pubblici pagano rette per i bambini considerati — diciamo così — da scuola, ma finora non per i cerebrolesi gravi: a

capacità di osservare, ascoltare e far proprie le richieste e le necessità espresse da quei piccoli in modo così inadeguato: con grida o con l'agitazione o con l'apatia totale che richiede allora stimolazione.
Abbiamo visto sorrisi rispondere all'affetto e la pace presiedere a pranzi che potevano essere — lo sappiamo — veri campi di battaglia.
Alcuni particolari ci hanno toccato: le tendine delle porte-finestre, ricordo delicato delle mani di mamma Evelina Gementi, le tovaglie di un bel tessuto bianco, fatte seguendo la forma di tavole con grossi incavi, necessarie per i pranzi difficili di questi bambini. Aver la cura di fare tovaglie del genere e cambiarle spesso (credetemi, è necessario), mi è sembrato un segno di rispetto, un segno della qualità di vita che lì è stata scelta per loro, anche e forse perché sono i più sminuiti.
Qui le attività si chiamano: accoglienza, giochi con il corpo, pranzi, musicoterapia, piscina, manipolazione, idroterapia, ecc.
Qui non è solo rispettata la dignità dei bambini, ma sono salvaguardate anche la loro gioia e la loro serenità.
Abbiamo visto mangiare lentamente ma con tranquillità una bambina che — così ci ha detto la sua educatrice — quando è arrivata qui si autoledeva e

A sinistra, lavoro agricolo e nella sala da parrucchiera; a destra ippoterapia (una maestra sostiene un bambino troppo grave per stare su da solo).

far quadrare i conti ha provveduto la generosità di vari enti e persone. Oggi, finalmente, è vicina una convenzione anche per i bambini più gravi.

Sia nel parco che per le stradette del « villaggio », che dentro gli edifici e nei singoli ambienti, le attrezzature tecniche, gli arredi, i colori scelti, le immagini, gli ornamenti, dimostrano un grande rispetto *umano*, la ricerca del meglio, ma sempre entro i confini della utilità e sobrietà.

Intorno alla scuola Casa del Sole operano quattro centri complementari, nella stessa villa o nella vicina città di Mantova.

- Nella villa è il *Centro Solidarietà* (tel. 47 81 23): è un centro terapeutico diurno per bambini di 3-12 anni, cerebropatici gravissimi.

- Per i più grandi (12-16 anni) con lo stesso grado di

poteva essere nutrita solo con il sondino. Una delle due suore educatrici del Centro ci parla della sua ammirazione per i genitori dei bambini così gravemente colpiti nel corpo e nell'intelligenza che sono lì accolti e che richiedono tante e tante cure e attenzioni.

Per aiutare i genitori la direttrice ha avuto l'idea di far venire a vivere, al primo piano di questa casa, delle inquiline particolari: 4 suore clarisse, una piccola comunità contemplativa. Queste suore che pregano sempre, sono forse la voce dei bambini, sono forse le suppliche dei loro genitori, sono forse il soffio dello Spirito per le loro educatrici.

Infine vorrei sottolineare che anche noi visitatori abbiamo avuto la nostra parte di accoglienza calorosa, gentile, serena. E poi volevo dirvi, se andate a vedere la Casa del Sole — sì, andateci — potrete notare tutti quei piccoli dettagli che rendono la vita di qualità; e poi, vedrete, come me, i grembiuli celesti. Cosa banale, direte voi, ma qui è la divisa di tutti, dal più piccolo al più grande, dall'educatrice alla cuoca, dalla terapista alla segretaria. E la direttrice — ci hanno detto — è la prima ad infilarselo al mattino. Piccola cosa, forse, ma simbolo di una grande famiglia, di una comunità fraterna.

Nella piscina della Casa del Sole.

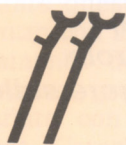
infermità, funziona il *Centro Solidarietà* di Mantova, viale Pompilio, tel. 321464.

● Il *Centro Solidarietà « Gruppo Famiglia »* — in corso Vittorio Emanuele II 52, Mantova, tel. 325568 — raccoglie durante il giorno ragazze di 16-20 anni, per formarle in vista della integrazione familiare e sociale.

● Le ragazze oltre i 20 anni sono aiutate nel *Centro Accoglienza* che si occupa della loro promozione umana.

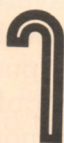
Per quanto riguarda in particolare la scuola, la Casa del Sole ha: scuola materna (per bambini dai 3 ai 6 anni), scuola elementare (6-15 anni), corsi professionali maschili e femminili (13-16 anni) di falegnameria, elettricità, vivaistica...

Nel programma « esperienze socializzanti » sono anche curati diversi soggiorni di vacanza: settimane bianche, soggiorni marini, soggiorni sul lago.

Come comportarvi quando incontrate una persona portatrice di handicap?

Cammina con le stampelle... cammina con più o meno difficoltà...

Per aiutarlo:
— *mettetevi alla sua andatura;*
— *fate attenzione perché non riceva spinte;*
— *non allontanate da lui le stampelle;*
— *non fategli fretta.*

È in sedia a rotelle.. può avere una paralisi ai quattro arti (tetraparesi) e dipende quindi da una persona; può avere una paralisi alle gambe (paraplegico).

Per aiutarlo:
— *fatevi spiegare da lui quello che potete fare;*
— *attenzione alle manovre sbagliate che possano proiettarlo fuori dalla carrozzella;*
— *attenzione agli scalini, ai marciapiedi, ecc.;*
— *non sollevate mai la carrozzella prendendola dai braccioli;*
— *quando gli parlate, se è possibile, sedetevi;*
— *non date la mano per primo.*

Ha un bastone bianco. Può essere non del tutto cieco. La sua capacità visiva va da 0 a 1/10.

Per aiutarlo:
— *offrite aiuto se manifesta esitazione o se voi vedete un ostacolo;*
— *dite il vostro nome senza aspettare;*
— *lasciategli usare il bastone perché « senta » gli ostacoli;*
— *offritegli il braccio, non prendete mai il suo;*
— *non infastiditevi se rifiuta l'aiuto.*

Ha una paralisi cerebrale (spastico). Cammina male ... o per niente. Parla male ... o per niente. I suoi gesti sono bizzarri, incontrollati. Può fare smorfie involontarie, ma è molto sensibile. È cosciente della sua infermità.

Per aiutarlo:
— *non fategli fretta;*
— *accordatevi al suo ritmo;*
— *se non capite quello che dice, non esitate a farlo ripetere: lui capisce;*
— *non lasciatevi impressionare dal suo aspetto. Siate naturali. Sorridete. È una persona come voi.*

Se è mentalmente ritardato...
Ha un'intelligenza limitata, può avere qualche segno nel volto (mongoloide), può avere gesti un po' goffi. Il suo handicap non è quasi mai ereditario, è piuttosto conseguenza di una malattia o di un incidente.

Per aiutarlo:
— *non abbiate paura di lui, non prendetelo in giro, rispettatelo;*
— *non parlate del suo handicap davanti a lui: capisce più di quello che voi credete;*
— *siate pazienti con lui: reagisce a tutto con lentezza;*
— *create dei legami con lui o con quelli che lo circondano;*
— *siate naturali... sorridete. È una persona come voi.*

È sordo... è totalmente sordo o sente poco. Può essere muto o molto difficile da capire...

Per aiutarlo:
— *mettetevi sempre davanti al suo viso e abbiate cura di essere in luce;*
— *parlate lentamente, distintamente, con parole semplici, facili da leggere sulle vostre labbra;*
— *se siete in difficoltà a farvi capire, scrivete.*

Una famiglia su quattro è colpita da handicap!
Non incontrate gli handicappati. Perché?
— Perché non possono prendere i mezzi pubblici;
— perché le case, gli edifici, i luoghi pubblici, scolastici, sono inaccessibili, non sono costruiti in funzione dell'handicap;
— perché non ha potuto integrarsi nella vita sociale;
— perché viene tenuto in casa....

Traduzione di un pieghevole realizzato dalla Commissione « Handicappati » del Movimento Giovani Donne - 8, Villa du Parc Montsouris, 75014, Paris

E voi, che cosa potete fare?
Rivolgetevi ad una Associazione, chiedete consiglio a Ombre e Luci che vi aiuterà a conoscerli, ad amarli, a rispettarli, a mettere un po' del vostro tempo a loro disposizione.

Un cammino insieme

di Luisa Brambilla
gruppo Fatima - MI

L'idea di progettare un itinerario di catechesi per preparare questi ragazzi all'incontro con il Signore nel sacramento della Cresima è nata nel gruppo dopo aver parlato con la mamma di Luca. Catechisti sono stati quattro giovani della comunità, aiutati da un sacerdote a individuare i temi su cui basare gli incontri. Insieme hanno affrontato questo cammino, convinti che l'amicizia che li lega a Michela e a Luca fosse un buon tramite per superare le difficoltà di dover comunicare « contenuti » di fede.

La catechesi si è articolata in sei incontri, tenuti una volta la settimana nelle case dei due ragazzi. Ogni incontro si è concluso con una merenda, per sottolineare il clima di amicizia e condivisione tra tutti. Al centro della catechesi l'amore di Gesù da incontrare nel dono dello Spirito: si è parlato perciò di Gesù che vuole bene a tutti, che è vivo e dona la vita, di Gesù mio fratello (il battesimo), di Gesù che mi dona il suo amore, e mi invita alla sua festa. Una festa che continua anche dopo il momento del dono. Momenti comuni ad ogni incontro sono stati il canto e il disegno. La « canzone del fuoco » è stata cantata da tutti all'inizio e al termine di ogni incontro ed ha accolto Michela e Luca in chiesa il giorno della Cresima.

Dal libro di Jean Vanier « Ho incontrato Gesù » sono stati tratti alcuni disegni, ingranditi fino al formato di piccoli poster, che rendevano chiaro il tema della catechesi. Al termine d'ogni incontro tutti coloravano insieme questi disegni.

Per rendere più evidente il legame tra Gesù e il dono dello Spirito che è fiamma d'amore, i catechisti hanno puntato sul rosso come colore del fuoco e dell'amore: la figura di Gesù e di tutte le persone che a mano a mano sono state individuate come amici e fratelli di Michela e Luca sono state colorate di rosso.

Le semplici domande su cui si basava la catechesi hanno cercato di rendere chiaro l'amore di Gesù per ognuno di noi a partire dall'esperienza di tutti i giorni.

Il cammino è stato di scoperta per tutti. Le difficoltà che questi ragazzi vivono ogni giorno, Michela è spastica e Luca non parla, non hanno impedito loro di mostrare in modo semplice e concreto la partecipazione e la comprensione del dono dell'amore di Dio. Certo nel corso della catechesi vi sono stati anche momenti di difficoltà: ad esempio, l'incontro dedicato al sacramento del battesimo, dove è sembrato più arduo tradurro con gesti concreti ed efficaci i contenuti usuali della catechesi.

Il giorno della Cresima Michela e Luca hanno vissuto in grande raccoglimento l'in-

contro con il Signore. Anche questo momento è stato preparato e animato con particolare attenzione: canti accompagnati con il battere le mani, segno della gioia nel cuore di tutti, il mimo della parabola del buon samaritano, attualizzata, per aiutare tutti i presenti a fare propria la centralità dell'amore nella vita.

Per rendere disponibile ad altri questa esperienza, gli amici di Fatima hanno stampato un libretto che raccoglie la traccia degli incontri ideati e svolti con Michela e Luca.

Un momento della vita del gruppo che non vuole rimanere isolato: a fine febbraio gli amici contano di partire con un nuovo cammino per altri tre ragazzi del gruppo.

Perché è cambiata la mia vita

di Fausta Guglielmi

Cosa è cambiato nella mia vita e cosa mi ha portato FL?

Oso rispondere così: Fede, Speranza, Carità e mi spiego: quand'ero bambina, credevo che per essere cristiani bastava essere battezzati, fare la Comunione, la Cresima, andare a Messa la domenica, sapere a memoria il libretto di dottrina, recitare il rosario e la preghiera del mattino e della sera.

Cresciuta, mi sono sposata (in Chiesa naturalmente) e con il desiderio di avere dei figli. Come cristiana ero tranquilla...

Ma, per fortuna, il nostro Dio che è un Padre misericordioso, ha voluto farmi capire qualcosa di più tramite Carla. Dico per fortuna, perché quella serenità, quell'amore e comprensione di cui si ha bisogno quando c'è un handicappato in famiglia, l'ho trovata soltanto in FL.

Perché è cambiata, dal quel primo meraviglioso incontro, la mia vita? Perché, partecipando agli incontri della comunità ho imparato a sentirmi più cristiana, perché vivendo a contatto con il povero, si possono mettere in pratica gli insegnamenti

del vangelo; ho imparato a pregare con la preghiera spontanea e S. Agostino ha detto « Chi impara a pregare, impara a vivere ».

È da quel momento che Carla, aveva allora 22 anni, sa di essere accolta da amici che le vogliono bene e quindi è più serena e più tranquilla e i suoi amici sono anche i miei amici.

E se gli amici ci regalano molto del loro tempo prezioso, credo che sia più che giusto che anche noi genitori si collabori (nei limiti del possibile, ma anche con tanta buona volontà) al buon andamento della comunità che è tale perché è formata dalle tre componenti.

È con questo spirito che fin dall'inizio mi sono impegnata in FL partecipando attivamente a tutti gli incontri, di gruppo di animazione, nazionale, dei responsabili ecc. sempre come rappresentante dei genitori, sia a Roma che fuori Roma, offrendo la mia disponibilità. Certo devo ringraziare il Signore per il suo aiuto, ma anche la comprensione di mio marito, che restando a casa da solo, mi dà un suo valido aiuto, consapevole del motivo per cui, mi permette così di rendermi utile e disponible a quella richiesta di collaborazione che è premiata dalla presenza assidua di amici in casa nostra, invitati a stare con noi fin dai primi incontri, creando un'atmosfera veramente di amicizia.

Con gli amici di Fede e Luce, ci sono stati anche dei sacerdoti che hanno saputo darmi tanti insegnamenti e coraggio per andare avanti nei momenti difficili; insegnamenti di vita e di morte perché, sia Don Dario come sacerdote, che Francesco, come papà, e amico di tutti, mi hanno insegnato anche a saper morire.

Quando parlo di partecipazione attiva, questa non è fatta solo di presenza fisica nel gruppo, perché, per mia esperienza, anche stando a casa (e molti anche in posti di lavoro), si può vivere FL. Ognuno di noi può mettere in pratica il proprio talento e non lasciare che facciano gli altri. L'amicizia è scambio, di notizie, di accoglienza, di gioia e di preoccupazioni. Io faccio del mio meglio per restare in contatto diretto, specie telefonicamente. Ho avuto la fortuna di partecipare a tre campeggi (mi chiamavano scherzosamente la trisavola) ma ho vissuto dei giorni meravigliosi, perché *vivere* dei giorni insieme agli amici e ai nostri ragazzi, si impara ad essere sempre più disponibile verso gli altri, a perdonare, ad essere semplice, a saper dire grazie e poi... bisogna starci, non sono sensazioni che si possono scrivere.

Quello di cui mi rammarico è che la mia salute non mi permette più di fare tutto ciò che la mia volontà vorrebbe, e non solo la salute, ma anche una discreta età che mi fa stare dalla parte dei genitori anziani che sperano. Perché FL per noi genitori è *speranza*. Speranza che l'amicizia che ci lega nel presente, resti costante nel futuro. Credo fermamente che questi anni trascorsi con lo spirito di FL abbiano anche formato una buona base affinché in questa speranza ci sia anche un po' di realtà.

Per chi accetta di venire a FL, o trova la fede, o la ritrova o la rinforza e la luce serve senz'altro a togliere dal buio sia i genitori che i ragazzi. Ma proprio per questa fede e questa luce che ci è stata data con tanto amore, viene fuori la speranza che i nostri figli, quando non avranno più l'amore dei loro genitori, lo ritrovino in un ambiente, con degli amici o persone che abbiano nel cuore e nell'animo FL.

Io sono venuto perché abbiano la vita e l'abbiano in abbondanza

Gv. 10,10

La sede di Ombre e Luci

è aperta
mercoledì, venerdì e sabato
dalle 9.30 alle 12.30
Telefono 636106
Indirizzo: via Bessarione 30 -
00165 Roma

Raccomandiamo

di fare l'abbonamento 1989
nei primi mesi dell'anno

Scrivere con chiarezza, a stampatello, nome
cognome e indirizzo completo
nel riquadro « causale del versamento ».

Fai conoscere Ombre e Luci
a chi può averne bisogno.
Aiutaci a raggiungere persone che
possono essere interessate a Ombre e Luci

OMBRE E LUCI
vuole

Essere
uno strumento di aiuto per i genitori con un figlio portatore di handicap, non tanto sul piano medico-riabilitativo (per questo ci sono riviste più qualificate e competenti) quanto sul piano educativo, psicologico, spirituale.

Informare
quanti non sanno bene che cosa siano gli handicap affinché possano capire di più chi ne è colpito per accoglierlo e amarlo meglio.

Suscitare
intorno alle famiglie - tanto spesso isolate e rinchiuse nel proprio dolore - il maggior numero di persone « amiche », pronte cioè a condividere gioie e dolori, successi e prove, e a rivolgere uno sguardo nuovo su chi è considerato erroneamente soltanto « una disgrazia », così che genitori e amici insieme possano scoprire e amare la persona al di là dell'handicap.

Favorire
l'inserimento e l'integrazione delle persone handicappate nella società e nella chiesa.

A questi scopi che Ombre e Luci si propone, **siete chiamati tutti voi**, amici lettori, ai quali diciamo il nostro grazie per aver rinnovato l'abbonamento e ai quali ripetiamo l'invito a collaborare con noi per sentirsi insieme una famiglia dove ritrovarsi fa bene al cuore.

Da un lato bisogna
prendere i bambini
come sono,

dall'altro,
mostrare loro ogni
giorno, ora dopo ora
come devono essere...

Solo l'amore
può ridurre
questo
contrasto

Maria Egg